厚生労働省班会議「小児期からの希少難治性消化管疾患の移行期を包含するガイドラインの確立に関する研究」 第9回 先天性吸収不全症グループ会議

## 議事予定

日時:平成28年3月13日(日)

場所:コンベンションルーム AP品川

- 1) 先天性吸収不全症全国二次調査の回収状況報告
- 2)疾患別二次調査票 (FileMaker Pro ファイル) の確認
- 3) 二次調査対象各疾患におけるシステマティック・レビューの進捗状況報告
  - ・先天性クロール下痢症
  - ・原発性腸リンパ管拡張症
  - · Shwachman-Diamond 症候群
  - ・IPEX 症候群・自己免疫腸症
  - ・多発性内分泌腺腫症 (MEN)
  - ・ミトコンドリア呼吸鎖異常症 (MRCD) 腸症
  - · 乳児難治性下痢症
- 4)第4次指定難病の追加要望疾患について(日本小児科学会小慢委員会)
- 5)今後の作業予定について